



European  
Reference  
Networks



**ERKNet**

The European  
Rare Kidney Disease  
Reference Network



**CRT – Piemonte e Valle d’Aosta  
Centro Regionale Trapianti**

## **CARTA DEI SERVIZI**

### **CENTRO TRAPIANTI RENALI PEDIATRICO**

#### **SC NEFROLOGIA PEDIATRICA**

***DIPARTIMENTO DI PATOLOGIA E CURA DEL BAMBINO  
“REGINA MARGHERITA”***

***AZIENDA OSPEDALIERA CITTA’ DELLA SALUTE E DELLA  
SCIENZA DI TORINO***

## INDICE DELLA CARTA DEI SERVIZI

1. Presentazione	pagina 3
2. Il trapianto renale è la migliore terapia sostitutiva per i bambini	pagina 5
a) Che cosa è il trapianto renale	pagina 5
b) Il Donatore	pagina 5
c) Le indicazioni al trapianto renale	pagina 5
d) I candidati al Trapianto renale	pagina 6
3. La lista d'attesa	pagina 7
a) Tempi di iscrizione in lista d'attesa	pagina 7
b) Inserimento in lista d'attesa	pagina 8
c) La visita collegiale	pagina 9
d) La permanenza in lista d'attesa	pagina 10
4. Il momento del trapianto	pagina 12
a) Come avviene la scelta del ricevente più idoneo	pagina 12
b) La selezione del candidato al trapianto e la preparazione	pagina 12
c) Come avviene la chiamata	pagina 13
5. L'intervento chirurgico	pagina 14
6. Dopo l'intervento chirurgico	pagina 14
a) Quando iniziare a camminare	pagina 16
b) Alimentazione	pagina 16
7. La terapia medica	pagina 18
a) L'induzione	pagina 18
b) Il mantenimento	pagina 19
c) Effetti collaterali dei farmaci	pagina 20
8. Le complicanze del trapianto renale	pagina 21
a) Complicanze precoci	pagina 23
b) Il rigetto	pagina 24
9. La vita dopo il trapianto	pagina 25
a) Il ritorno a casa	pagina 25
b) I controlli in ospedale	pagina 26
c) Attenzione alle infezioni	pagina 26
d) Vita quotidiana dopo il trapianto	pagina 28
e) Alimentazione	pagina 28
f) Attività fisica e sportiva	pagina 29
g) Per gli adolescenti	pagina 29
10. La durata del trapianto	pagina 30
11. L'equipe del trapianto rene del Regina Margherita	pagina 32
a) Dove siamo	pagina 33
b) Come contattare il Centro Trapianti Renali Pediatrico	pagina 33
12. Per avere ulteriori approfondimenti	pagina 35

## 1. Presentazione

La malattia renale cronica in età pediatrica è un lungo viaggio che spesso parte dai primi giorni di vita o addirittura prima della nascita, durante il quale una equipe multidisciplinare specificamente formata e addestrata si prende cura di tutti i problemi legati alla malattia dagli stadi iniziali sino al trattamento sostitutivo mediante dialisi e trapianto renale.

La Struttura Complessa di Nefrologia Pediatrica, del Dipartimento di Patologia e Cura del Bambino "Regina Margherita", Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino segue i piccoli pazienti affetti da malattia renale cronica per tutto il viaggio accompagnando i bambini e le loro famiglie attraverso tutte le tappe fino all'età adulta.

Da alcuni anni questo viaggio viene seguito attraverso un diario (***Il diario di viaggio per famiglie e bambini/adolescenti che si apprestano ad affrontare l'insufficienza renale cronica***) che viene consegnato ai bambini e alle famiglie con malattia renale cronica avanzata che rappresenta un supporto per l'informazione e la partecipazione del bambino e della famiglia alla gestione della malattia.

Alcuni stralci del diario relativi al trapianto sono allegati a questa "Carta dei Servizi" per rendere comprensibile il percorso della malattia renale cronica dell'età pediatrica svolto presso la struttura.

**LE FIGURE RIMANDANO ALLA NUMERAZIONE DEL "DIARIO DI VIAGGIO"**



## Diario di viaggio per famiglie e bambini/adolescenti che si apprestano ad affrontare l'insufficienza renale cronica



Stampato con il contributo  
dell'Associazione Infanzia Nefropatica (AIN)

## **2. Il trapianto renale è la migliore terapia sostitutiva per i bambini**

### **2.a. Che cosa è il trapianto renale**

Il trapianto renale è un intervento in con il quale un rene proveniente da un altro individuo, deceduto o vivente, definito “donatore” viene impiantato in un soggetto definito “ricevente” che ha perso completamente o quasi completamente la funzione renale a causa di malattie diverse. Normalmente viene trapiantato un solo rene che è sufficiente a sostituire la funzione renale deficitaria in tutte le sue funzioni e viene mantenuto nell’organismo grazie alla terapia anti-rigetto.

Il Centro Trapianti di Rene Pediatrico dell’Azienda Città della Salute e della Scienza di Torino, Dipartimento di Patologia e Cura del Bambino “Regina Margherita” ha ottenuto l’autorizzazione alla esecuzione di trapianto renale in ricevente pediatrico da donatore deceduto dal 2000.

Questo non esclude la possibilità di un trapianto da vivente, che è effettuabile al Centro Trapianti per adulti della stessa Città della Salute e della Scienza, sede Molinette, con la collaborazione della Nefrologia Pediatrica per la preparazione e il follow-up pediatrico del paziente.

### **2.b. Il Donatore**

La donazione ha permesso l’avvio e lo sviluppo del programma di trapianti d’organo, consentendo a bambini affetti da patologie renale con insufficienza renale di recuperare un’eccellente qualità di vita.

I donatori deceduti sono persone in condizione di morte cerebrale ricoverate nei Centri di Rianimazione, che hanno completamente perso la funzione cerebrale e la cui morte viene accertata secondo uno standard definito “standard neurologico” da una commissione predisposta per questo scopo, che durante il periodo di osservazione di 6 ore rivaluta ripetutamente il soggetto in modo da confermare con esami elettroencefalografici e clinici che l’attività cerebrale è completamente assente.

Il consenso alla donazione da donatore adulto può essere stato segnalato in vita ed è confermato da un familiare al momento del decesso. Nel caso di una donazione pediatrica entrambi i genitori devono dare il consenso al prelievo degli organi al momento del riscontro della morte encefalica.

Gli organi provenienti da donatori di età inferiore ai 18 anni vengono assegnati a riceventi di età inferiore a 18 anni iscritti alla lista nazionale pediatrica.

### **2.c. Le indicazioni al trapianto renale**

Il trapianto renale è indicato per bambini e ragazzi affetti da insufficienza renale cronica molto avanzata (ovvero con capacità funzionale residua inferiore al 15%, generalmente espressa da filtrato glomerulare inferiore a 15 ml/min/1.73m<sup>2</sup>). Quando la funzione renale è così ridotta, a seconda della specifica malattia, i bambini possono avere bisogno di trattamento dialitico sostitutivo o essere ancora in una fase di discreto compenso senza necessità di dialisi.

I bambini con insufficienza renale cronica molto avanzata e nei quali la terapia medica non sia più sufficiente a consentire un buon controllo della pressione arteriosa, del bilancio idro-elettrolitico e del quadro metabolico complessivo hanno necessità di trattamento definito “sostitutivo”, mediante trattamento dialitico (emodialisi o dialisi peritoneale) oppure trapianto renale. Il trapianto renale offre la migliore possibilità di compenso e di recupero pieno della qualità di vita, pertanto in età pediatrica l’obiettivo del trattamento sostitutivo è sempre quello di condurre rapidamente il bambino al trapianto renale, possibilmente prima di essere avviato alla dialisi.

Gli accertamenti necessari per valutare l'idoneità al trapianto renale e l'iscrizione in lista d'attesa per il trapianto renale possono quindi essere avviati già durante la fase di terapia conservativa in modo da accelerare il più possibile l'inserimento in lista trapianto e quando possibile anticipare l'avvio al programma di trapianto prima dell'avvio della dialisi.

Oggi è infatti possibile iscrivere i bambini in lista di trapianto da donatore deceduto anche prima dell'avvio della dialisi, quando la funzione renale sia stabilmente e irrimediabilmente inferiore a  $15 \text{ ml/min/1.73m}^2$ : in questi casi il trapianto viene definito "pre-emptive" o preventivo.

Nel caso in cui ci sia la disponibilità di un donatore vivente è fortemente consigliabile avviare i bambini al programma di trapianto prima dell'avvio della dialisi, risparmiando quindi l'intervento per la creazione dell'accesso vascolare o il posizionamento del catetere peritoneale ed evitando quindi la fase dialitica.

## **2.d. I Candidati al trapianto renale**

Nel Centro Trapianti Renale Pediatrico della Azienda Città della Salute e della Scienza di Torino, Dipartimento di Patologia e Cura del Bambino "Regina Margherita", così come in tutti i Centri Trapianti Pediatrici Italiani, tutti i bambini-ragazzi affetti da insufficienza renale cronica possono essere iscritti alla lista d'attesa per trapianto renale da donatore deceduto, dopo valutazione della idoneità clinica.

Si tratta di una lista d'attesa nazionale pediatrica, gestita dal Centro Nazionale Trapianti (CNT) a cui possono essere iscritti tutti i bambini che hanno iniziato la dialisi o che raggiungono un filtrato glomerulare inferiore a  $15 \text{ ml/min/1.73m}^2$  prima del compimento dei 18 anni.

I bambini quindi vengono iscritti dai diversi centri di trapianto renale pediatrico italiani ad un'unica lista nazionale e la possibilità di ricevere un trapianto è quindi indipendente dal centro a cui è iscritto il bambino, in genere scelto in base a criteri logistici o di continuità di cura.

Tutti i pazienti italiani hanno diritto ad essere iscritti su due liste in Italia: i bambini iscritti dal centro di Torino vengono quindi iscritti alla lista nazionale pediatrica e alla lista da donatori adulti della Regione Piemonte.

In caso di donatori adulti immunologicamente compatibili vengono offerti ai bambini organi di donatori senza significativi fattori di rischio infettivo o tumorale e di dimensioni idonee e vengono esclusi i donatori anziani, salvo situazioni particolari di urgenza clinica.

Tutti i bambini affetti da insufficienza renale cronica avanzata o in trattamento dialitico sostitutivo dovrebbero essere avviati tempestivamente ad un programma di trapianto renale e solo alcune situazioni cliniche molto particolari controindicano l'esecuzione di un trapianto renale.

I criteri di esclusione assoluta dal trapianto, in accordo con le linee guida nazionali ed internazionali riguardano:

- la presenza di malattie tumorali maligne in corso e/o giudicate guarite da un periodo di tempo troppo breve (variabile a seconda del tipo di neoplasia);
- la presenza di infezioni attive in corso e/o non guarite;
- malattie con breve aspettativa di vita per le quali il trapianto renale rappresenterebbe un rischio aggiuntivo per la vita

Alcune controindicazioni sono temporanee o relative e permettono l'ammissibilità dei pazienti al trapianto previa discussione collegiale multi specialistica coordinata dal Centro Trapianti Renali.

## **3. La lista d'attesa**

Per poter effettuare il trapianto renale da donatore deceduto il bambino deve iscriversi in lista d'attesa. L'iscrizione prevede un precedente studio accurato eseguito con vari esami del

sangue, strumentali, visite specialistiche che garantiscono la normale funzionalità di altri organi e permettono di escludere la coesistenza di malattie, anche in fase iniziale, che possono controindicare il trapianto renale o rappresentare un rischio aggiuntivo per il bambino.

Al termine dell'iter diagnostico viene compilata una cartella clinica e si effettua una visita collegiale di idoneità presso il centro Trapianti dell'OIRM.

Durante la visita Collegiale o nei giorni precedenti il bambino è visitato dal Nefrologo, dal Chirurgo vascolare, dall'Urologo e dall'Anestesista coordinati dal Centro Trapianti renali.

Se il bambino è idoneo al trapianto renale da un punto di vista clinico il Coordinamento Trapianti che ha sede presso il Centro Regionale Trapianti procede all'immediata iscrizione in lista attiva d'attesa di trapianto renale da donatore deceduto appena completati i test immunologici di base e la tipizzazione tessutale HLA.

### **3.a. Tempi di iscrizione in lista d'attesa**

Il trapianto renale può essere eseguito quando il bambino ha raggiunto le caratteristiche somatiche adatte per poter effettuare l'intervento in sicurezza, minimizzando i rischi prevalentemente di tipo trombotico.

La preparazione al trapianto renale nei bambini piccoli talora può essere avviata molto in anticipo (ad esempio con l'avvio del programma vaccinale o con la correzione di multiple malformazioni urologiche).

Una volta raggiunte le caratteristiche somatiche e le condizioni cliniche idonee viene organizzata la visita collegiale e il bambino viene iscritto in lista attiva di trapianto renale in tempi molto limitati (***sempre inferiori ai 30 giorni***).



La lista trapianto è un elenco in cui vengono inseriti tutti i nomi e i dati dei bambini che sono in attesa di un rene. Per i bambini c'è un'unica lista per tutta l'Italia e ci si può iscrivere quando la funzionalità renale è  $<15\text{ml}/\text{minuto}$  di clearance della creatinina o quando si inizia la dialisi.

La lista trapianto è gestita del Centro Nazionale Trapianti.

### 3.b. L'inserimento in lista d'attesa di trapianto renale nel bambino

#### **Come funziona l'inserimento in lista trapianto**

Possono accedere alla lista nazionale trapianto pediatrica solo i bambini con:

**1. età < 18 anni.**

**2. buono stato di salute**, che viene accertato con esami del sangue, strumentali e visite specialistiche.

**3. visita collegiale**, valutazione da parte dei medici che eseguiranno l'intervento e che danno il parere finale sull'idoneità al trapianto.

### 3.c. La visita collegiale

Il bambino, alla visita collegiale, può quindi essere giudicato:

**Idoneo e in LISTA ATTIVA:**  
viene fatto un prelievo di sangue per la tipizzazione HLA che permette di capire qual è il rene più compatibile per quel bambino. Da questo momento può essere chiamato per il trapianto.



**Idoneo ma TEMPORANEAMENTE SOSPESO:**

nel caso in cui, pur avendo tutti i requisiti per fare il trapianto, ha ancora dei problemi che devono essere risolti. Questi problemi si potranno risolvere per esempio prendendo delle medicine, facendo una dieta, andando dal dentista, sottoponendosi ad un intervento chirurgico, ecc., e poi una volta risolti potrà passare in LISTA ATTIVA.



**Non idoneo:**  
se in quel momento ci sono dei problemi che non si possono risolvere velocemente e che quindi non permettono di fare il trapianto.

SIGH.



### 3.d. La permanenza in lista d'attesa

#### La valigia

Visto che non si sa quando arriverà la chiamata per il trapianto e in quel momento sarà necessario velocizzare il più possibile i tempi, è importante avere in casa già pronta la **valigia** per il ricovero.



Nella valigia bisogna mettere:



- pigiama con dei bottoni che ne permettano l'apertura davanti (sarà più comodo per il bambino nei primi giorni dopo il trapianto),
- ciabatte lavabili,
- spazzolino da denti nuovo,
- dentifricio,
- detergenti per l'igiene personale,
- biancheria intima e asciugamani.

Tutto ciò dovrà essere lavato e imbustato, in modo che si mantenga pulito.



Se non viene utilizzato, tutto il contenuto della valigia dovrà essere lavato e imbustato ogni 2 o 3 mesi.



Nell'attesa del trapianto sia il bambino sia la famiglia devono essere:

Sempre  
facilmente  
rintracciabili

Seguire  
correttamente  
e  
regolarmente  
le **terapie**  
prescritte dal  
medico



Segnalare subito al medico  
la comparsa di **disturbi dello stato di  
salute** (quali febbre, mal di denti, ecc.) o  
incidenti anche all'apparenza trascurabili.  
In modo da poterli risolvere velocemente  
ed evitare di essere temporaneamente  
esclusi dalla lista attiva

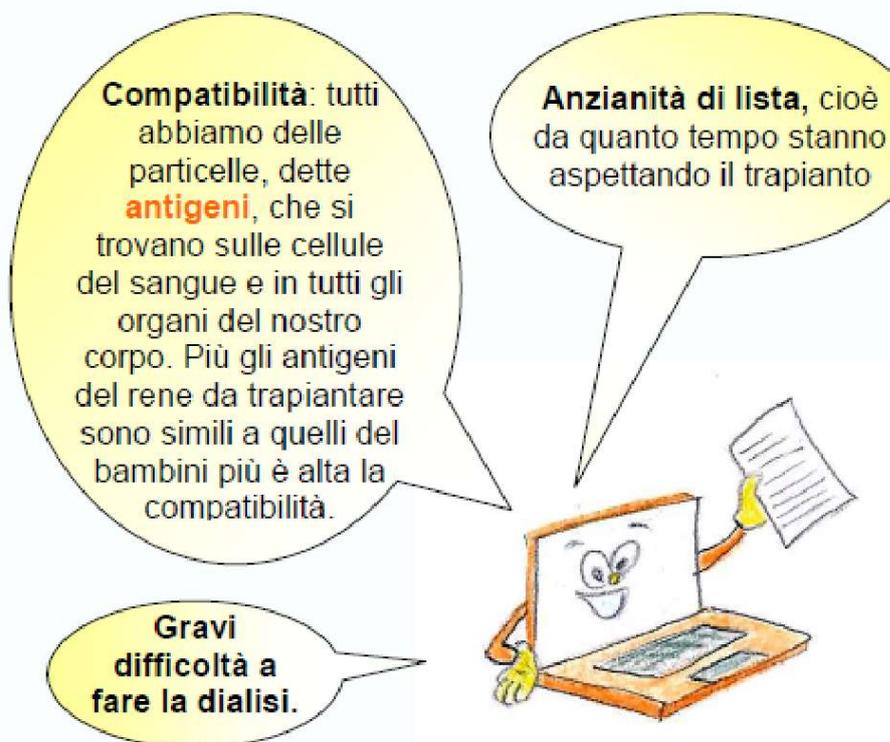
22

## 4. Il momento del trapianto

### 4.a. Come avviene la scelta del ricevente più idoneo

#### **Criteri per l'assegnazione dei reni**

I reni vengono assegnati ai bambini in lista trapianto in base a una serie di criteri:



### 4.b La selezione del candidato al trapianto renale e la preparazione

Il momento del trapianto arriva senza preavviso: i pazienti in lista devono quindi essere sempre pronti da un punto di vista clinico ed organizzativo.

Circa gli aspetti clinici, è possibile che un paziente sia momentaneamente non trapiantabile a causa di una malattia temporanea. In questo caso si procede alla sospensione dalla lista attiva con successiva riattivazione a risoluzione del problema.

Il candidato deve essere sempre facilmente rintracciabile e disponibile a prepararsi all'intervento, eseguendo eventuale trattamento dialitico ed esami necessari all'intervento stesso (Rx Torace, elettrocardiogramma, visita cardiologia, visita anestesiologicala, esami del sangue). Se il risultato finale degli esami di compatibilità (cross match) o di valutazione del ricevente e del donatore risultassero sfavorevoli, il trapianto non verrà eseguito.

I reni vengono assegnati tenendo conto di diversi fattori, tra cui i principali sono: la compatibilità del gruppo sanguigno e del sistema HLA (il sistema che raggruppa le proteine che ci rendono individui tutti diversi ma in qualche modo simili), la compatibilità di età/altezza e peso corporeo tra donatore e ricevente.

#### 4.c. Come avviene la chiamata

### 4.2 Cosa succede al momento della chiamata



Quando arriva un rene compatibile il medico avverte la famiglia e, dopo essersi informato sulle condizioni di salute del bambino, indica l'ora entro cui deve recarsi presso il Centro Trapianti.

### Il ricovero prima del trapianto

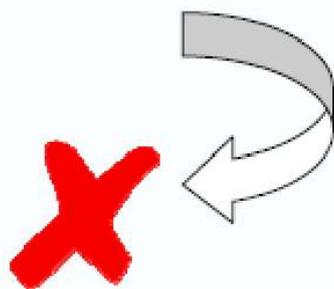
Una volta arrivati in ospedale vengono eseguiti gli esami e le visite per controllare che il bambino sia nelle condizioni ottimali per affrontare il trapianto.

Il risultato finale degli esami potrebbe essere:



Sfavorevole:  
il trapianto verrà  
rimandato ad un'altra  
occasione.

Favorevole,  
verrà quindi  
continuata la  
preparazione al  
trapianto.



Potrà essere necessario fare una dialisi per prepararsi all'intervento. Se il bambino è in dialisi peritoneale viene fatta la medicazione e svuotato eventualmente l'addome effettuando anche degli esami sul liquido peritoneale.

## **5. L'intervento chirurgico**

Il trapianto renale è effettuato tramite un intervento chirurgico che consiste nel posizionare il rene donato in una zona dell'addome chiamata "fossa iliaca" e corrispondente alla zona sopra l'inguine.

Il trapianto renale non prevede (tranne in casi eccezionali, quali presenza di reni con infezioni croniche, di malattie policistiche con estremo ingrandimento dei reni) l'asportazione dei reni nativi del paziente (in zona lombare). Nella grande maggioranza dei casi è indifferente collocare il rene trapiantato a destra o sinistra; la scelta è effettuata dal Chirurgo vascolare e dall'Urologo, in base alla situazione dei vasi del ricevente e dell'organo donato, dell'uretere del rene donato e di eventuali problematiche del ricevente.

All'interno dell'uretere viene posizionato un sottile tubo (endoprotesi urologica o stent) a protezione della sutura dell'uretere durante la fase di guarigione. L'endoprotesi urologica viene rimossa per via endoscopica in anestesia entro 20-30 giorni dall'intervento di trapianto.

Il rene trapiantato, nella maggior parte dei casi, riprende immediatamente a funzionare producendo urina. Talvolta la ripresa funzionale è ritardata, da qualche ora a parecchi giorni: in questo caso deve essere continuato il trattamento dialitico, fino ad adeguata ripresa funzionale. In rari casi (1-2%) il trapianto non riprende mai una funzione e deve essere tolto chirurgicamente (primary non function).

## **6. Dopo l'intervento chirurgico**

Dopo il trapianto il bambino viene portato in Rianimazione e mantenuto sotto un controllo continuo.

Se non insorgono complicazioni, il bambino rimane nel reparto di Rianimazione in osservazione per un periodo tra le 12 e le 24 ore; poi verrà trasferito nelle camere di terapia semi-intensiva del Centro Trapianto Renale.

### **4.4 Nel Centro Trapianto**

Una volta trasferito il bimbo nelle camere del Centro di Trapianto Renale verrà continuata la somministrazione della terapia antidolorifica nel caso in cui si presentassero dolore all'addome o alla ferita chirurgica.

Durante l'intervento vengono posizionati:

- uno **stent ureterale**: un tubicino che porta la pipì dal rene trapiantato alla vescica, permettendo la cicatrizzazione dell'uretere, dopo di che verrà tolto,

- un **catetere venoso centrale**: un tubicino inserito in una vena del collo utilizzato per dare la terapia,

- due **drenaggi**: due tubicini posti nella ferita chirurgica per raccogliere eventuali sanguinamenti o raccolte di liquidi,

- un **catetere vescicale**,

- un **sondino naso-gastrico**: un tubicino che dal naso arriva fino allo stomaco; serve ad evitare che il bambino vomiti.

L'intervento in genere può durare tra le 4 e le 6 ore, ma questo periodo di tempo può variare da un bambino all'altro.

## 6.a. Quando iniziare a camminare

### 6.b. Alimentazione

## Quando iniziare a camminare



Con una panciera elastica, comprata in base alle misure riferite dalle infermiere, il bambino potrà provare a sedersi e nel giro di due giorni ad alzarsi e a camminare.

La panciera potrà essere usata per circa 15 giorni.

## Alimentazione

Il bambino rimane a digiuno fino a che l'intestino non ricomincia a funzionare( in genere devono passare 2-3 giorni). A questo punto può iniziare con un'alimentazione leggera e graduale.





## **7. La terapia medica**

Il rene trapiantato anche se ha caratteristiche simili a quelle del ricevente non è identico e pertanto l'organismo lo riconosce come estraneo e mette in atto una serie di risposte del sistema immunitario volte a neutralizzarlo ovvero a "rigettarlo".

Il rigetto può avvenire per tutta la vita dell'organo trapiantato poiché rimarrà sempre diverso dall'ospite anche se con il tempo si instaura una certa tolleranza. Questo richiede che la terapia antirigetto nel trapianto renale, come per tutti gli altri organi solidi venga assunta per tutta la vita dell'organo trapiantato.

La terapia antirigetto è una terapia a base di farmaci che agiscono modulando il sistema immunitario in modo da ridurre la reattività e quindi di consentire all'organo trapiantato di essere accettato nell'organismo.

Questa terapia che si chiama "terapia antirigetto" o " immunosoppressiva" abbassando la reattività immunitaria del ricevente, permette di mantenere una buona funzione del rene trapiantato, a scapito di una ridotta reattività immunitaria anche nei confronti delle infezioni e di eventuali tumori.

L'organismo del ricevente diventa infatti meno aggressivo nei confronti dell'organo trapiantato, ma anche meno capace di difendersi dalle infezioni e nel corso del tempo da tumori.

La terapia immunosoppressiva inizia al momento del trapianto con una fase definita "induzione" e prosegue con il "mantenimento".

### **7.a. L'induzione**

Al momento dell'atto chirurgico viene somministrata, secondo tutti i protocolli internazionali e italiani, la terapia di induzione con boli di un cortisonico in associazione ad un anticorpo monoclonale che blocca la reattività dei linfociti T bloccando il recettore per l'interleuchina 2.

Appena possibile viene quindi avviata la terapia orale con i farmaci che verranno mantenuti in seguito: il tacrolimus e il micofenolato in genere in associazione a un cortisonico.

Nei giorni successivi vengono ancora eseguiti cortisonici endovenosi e in quarta giornata viene ripetuto l'anticorpo monoclonale già utilizzato al momento del trapianto.

In alcuni casi specifici di bambini ad elevato rischio di rigetto che hanno già ricevuto precedenti trapianti e hanno sviluppato alti titoli di anticorpi contro antigeni del sistema maggiore di istocompatibilità e per questo definiti "iperimmuni" viene utilizzato un protocollo diverso e maggiormente immunosoppressivo utilizzando un siero policlonale chiamato "timoglobulina" che assicura un maggiore effetto di inibizione della risposta immunitaria.

### **7.b. Il mantenimento**

I farmaci immunosoppressori a disposizione sono molteplici e sono in genere utilizzati in associazione per assicurare un buon effetto immunosoppressivo e al contempo mantenere una sufficiente risposta in difesa dalle infezioni limitati effetti collaterali

In genere si preferisce l'associazione di 3 farmaci: i più usati sono il cortisone, un inibitore delle calcineurine (la ciclosporina o il tacrolimus), e il micofenolato.

In fasi successive, per problematiche specifiche, intolleranza o per particolari protocolli si utilizzano anche farmaci inibitori di un complesso intracellulare chiamato mTOR, che sono il sirolimus o l'everolimus.

Come tutti i farmaci, anche gli immunosoppressori possono dare effetti collaterali, talora fastidiosi, che si cercherà comunque sempre di limitare con un monitoraggio attento dei livelli ematici e modulandoli in base alla risposta individuale.

Per la ciclosporina è comune la comparsa di peluria e in qualche caso l'ipertrofia delle gengive, meno comuni con il tacrolimus che può determinare maggiore incidenza di tremori e in qualche caso acidosi metabolica e iperglicemia.

Il cortisonico determina per lo più un incremento della fame e quindi ingrassamento se non contrastato da una dieta adeguata e in qualche caso, soprattutto alla pubertà l'insorgenza di acne.

Alcuni effetti sullo stomaco e sull'intestino come diarrea e mal di stomaco tipici di molti farmaci vengono generalmente ben contrastati dalla terapia di supporto che soprattutto nei primi mesi post trapianto può essere costituita da molti farmaci.

Oltre alla terapia immunosoppressiva infatti è spesso necessario assumere altri farmaci per il controllo della pressione arteriosa, diuretici, bicarbonato e gastroprotettori.

L'assunzione della terapia antirigetto in maniera precisa e ordinata è uno dei principali elementi che per la buona riuscita del trapianto e il buon funzionamento dell'organo a lungo termine.

L'"aderenza" alla prescrizione dei farmaci è certamente il metodo migliore per contrastare la comparsa di rigetto, che con i farmaci attuali e a distanza di anni dal trapianto può essere spesso subclinico e talora subdolo.

Il problema della "non aderenza" o "non compliance" è particolarmente sentito negli anni successivi al trapianto e in particolare nell'età adolescenziale e rappresenta la prima causa di perdita del rene dopo i 3 anni dal trapianto e in questa fascia d'età. E' quindi assolutamente indispensabile che i ragazzi siano affiancati dalle famiglie e dall'intera equipe del trapianto per consentire la buona comprensione e la messa in atto di tutte le misure per favorire la buona gestione della terapia farmacologica.

## La terapia

Negli ultimi giorni al Centro Trapianti dovrete iniziare ad occuparvi delle medicine. Ricordatevi di provare a



immaginare come saranno diversi gli orari a casa vostra (ad esempio quando ricominceranno lavoro, asilo o scuola) e discutete con l'infermiere e il medico ogni vostro dubbio; in questo modo si potranno personalizzare il più possibile gli orari della terapia anche in base alle vostre esigenze.

## 7.c. Effetti collaterali dei farmaci

### Effetti collaterali dei farmaci

Gli effetti collaterali più frequenti dei farmaci possono essere divisi in due gruppi.



## **8. Le complicanze del trapianto renale**

Il trapianto renale è una situazione clinica complessa dove intervengono aspetti molto diversi e tutti interagenti fra loro nel determinare l'andamento:

1) inizia con un intervento chirurgico, talora complesso, soprattutto nel caso di trapianti successivi al primo o trapianti multiorgano, e come tutti gli interventi chirurgici, può essere complicato da problemi legati all'intervento stesso o alle complicanze anestesiolgiche o perioperatorie.

Si possono verificare trombosi vascolari, infezioni della ferita, sanguinamenti interni con formazione di ematomi, necrosi dell'uretere: si tratta di complicanze piuttosto rare che trovano una soluzione favorevole nella maggioranza dei casi ma che in alcuni casi possono determinare la mancata ripresa funzionale dell'organo, definita "primary non function".

2) L'organismo del ricevente può reagire nei confronti del rene trapiantato con un rigetto acuto che si manifesta con aumento della creatinina, talora febbricola, riduzione della diuresi e rialzo dei valori di pressione arteriosa. La terapia antirigetto può essere potenziata e molto spesso è efficace nel recuperare la funzione completamente, mentre alte volte il recupero può essere parziale.

3) fattori legati alle caratteristiche del donatore, del trasporto, della durata dell'ischemia o fattori intraoperatori possono determinare una sofferenza del rene trapiantato con comparsa ritardata della diuresi: in questi casi è necessario mantenere il trattamento dialitico per alcuni giorni e generalmente si tratta di una situazione di danno tubulare reversibile definita "necrosi tubulare acuta". Viene accertata mediante una biopsia renale che si esegue quando persiste la mancanza di diuresi per alcuni giorni in assenza di altre spiegazioni e generalmente si risolve entro 10-20 giorni con la progressiva comparsa della diuresi.

4) La patologia di base può influenzare la funzione dell'organo trapiantato: alcune patologie tra cui la sindrome nefrosica corticoresistente possono recidivare molto rapidamente nel rene trapiantato e necessitano di una specifica terapia, con recupero funzionale e remissione della proteinuria nel 30% dei casi circa. Anche alcune malattie metaboliche tra cui l'iperossaluria primitiva possono recidivare rapidamente nel rene trapiantato e per questo motivo in molti casi viene scelta l'opzione del trapianto combinato fegato rene. Per questa malattia oggi è disponibile una terapia molto avanzata che impedisce la produzione dell'ossalato mediante interferenza direttamente sull'RNA di un enzima chiave della via metabolica alterata, quindi oggi il trapianto rene fegato per questa malattia trova soltanto indicazione molto limitata. Altre malattie come la sindrome emolitico uremica atipica che hanno elevata probabilità di recidiva sul rene trapiantato, necessitano di una specifica terapia preventiva al momento del trapianto. Alcune malattie sistemiche come la cistinosi non recidivano sul rene trapiantato ma mantengono invariato l'interessamento degli altri organi e pertanto devono mantenere la terapia specifica.

5) Anche le infezioni possono complicare un trapianto renale: sono abbastanza rare le infezioni gravi nel primo periodo perioperatorio per l'attento monitoraggio delle situazioni a potenziale rischio infettivo e la messa in atto di tutte le manovre ambientali possibili atte a limitare l'insorgenza, mentre sono più frequenti le infezioni che compaiono dopo la dimissione.

Sono frequenti soprattutto nei primi mesi dopo l'intervento le infezioni virali, sia da parte di virus tipici degli immunodepressi che di virus comuni.

Una delle infezioni più frequenti è causata dal Citomegalovirus, un virus talora già presente allo stato latente nell'organismo o contratto per la prima volta. Questa infezione può essere molto lieve o avere manifestazioni più severe e richiedere talora il ricovero e la terapia endovenosa.

La comparsa del virus viene monitorata strettamente dagli esami ematochimici e viene avviata la terapia specifica quando si osserva l'infezione iniziale, secondo un protocollo definito "preventivo" per evitare la comparsa di sintomatologia più grave; molti centri adottano invece uno schema di terapia profilattica dal momento del trapianto.

Altre infezioni virali comuni sono quelle da virus EBV, il virus della mononucleosi, che nel trapiantato può determinare anche la comparsa di malattie linfoproliferative e linfomi post trapianto, e il virus BKV, responsabile di una nefropatia con danno permanente del rene trapiantato.

Alcuni bambini tendono invece ad avere infezioni recidivanti delle alte o delle basse vie aeree o infezioni delle vie urinarie, facilitate dalla presenza di anomalie anatomiche o funzionali delle vie escretrici urinarie.

6) le neoplasie sono una complicanza a medio e lungo termine non infrequente quale effetto collaterale della terapia immunosoppressiva: le neoplasie più comuni sono forme linforproliferative legate al trapianto e definite (PTLD ovvero post transplant lymphoproliferative disease), una variante di linfoma generalmente legate alle infezioni da virus EBV e generalmente responsive alla terapia.

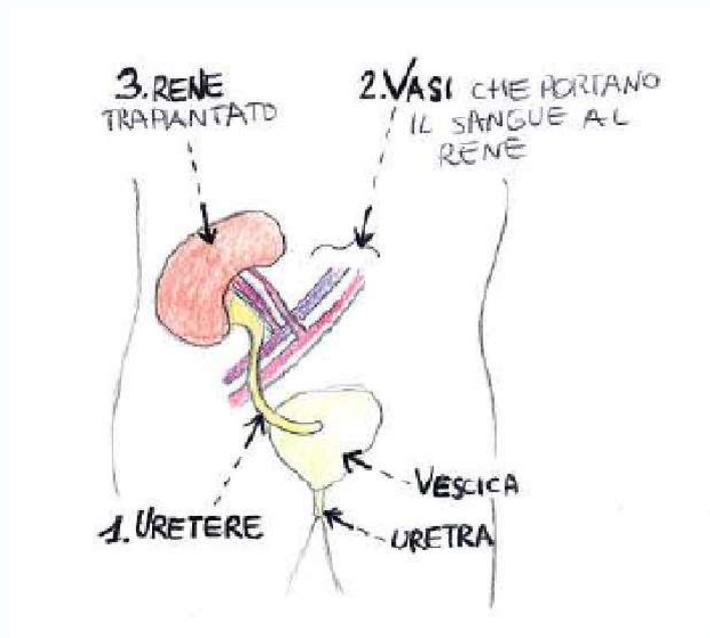
Sono più rare nell'età pediatrica le neoplasie più tipiche dell'adulto sia della cute che di altri organi, ugualmente tutti bambini eseguono uno stretto monitoraggio clinico anche per queste complicanze in modo da coglierle eventualmente in fase precoce.

## 8.a. Complicanze precoci

### Complicanze precoci

Non sempre il trapianto va bene, fin dal primo momento dopo l'intervento, infatti, possono insorgere delle complicanze.

Le complicanze precoci, cioè quelle post operatorie possono essere principalmente di tre tipi:



**1. Ureterali:** cioè che coinvolgono il condotto che porta l'urina dal rene alla vescica.

**2. Vascolari:** cioè a livello dei vasi che portano sangue al rene.

**3. Parenchimali:** a livello del rene stesso.

## 8.b Il rigetto

### Il rigetto



Il corpo umano per non ammalarsi possiede un sistema difensivo, detto **sistema immunitario**, che attacca e distrugge i corpi estranei che entrano nell'organismo (batteri, virus, ecc.).

Questo sistema di difesa riconosce come estraneo anche il rene trapiantato e così lo attacca danneggiandolo. Per impedire che questo avvenga, in sala operatoria, già prima del trapianto, si inizia una terapia con farmaci immunodepressori, impedendo al sistema difensivo di attaccare il rene trapiantato.

I farmaci immunodepressori andranno presi tutti i giorni, fino a che durerà il trapianto.



## **9. La vita dopo il trapianto**

Dopo le prime fasi nel post-trapianto renale in cui vengono effettuati controlli clinici e del sangue a tempi ravvicinati, la vita del bambino-ragazzo trapiantato può riprendere normalmente, con ripresa dell'attività scolastica, sportiva e di gioco generalmente entro i 2-3 mesi dal trapianto se non vi sono complicanze specifiche o specifiche limitazioni.

La dieta nel paziente trapiantato è libera, con alcune raccomandazioni, e ogni bambino potrà essere seguito dalla dietista, con uno schema dietetico personalizzato quando necessario.

In linea generale è necessario ridurre l'apporto di zuccheri e grassi, soprattutto nei primi 6 mesi di trapianto quando si assumono dosi relativamente elevate di cortisone.

E' importante bere sufficientemente e mantenere un buono stato di idratazione e evitare alimenti potenziale sorgente di infezioni come cibo da strada o alimenti crudi, in particolare nei primi tre mesi dopo il trapianto.

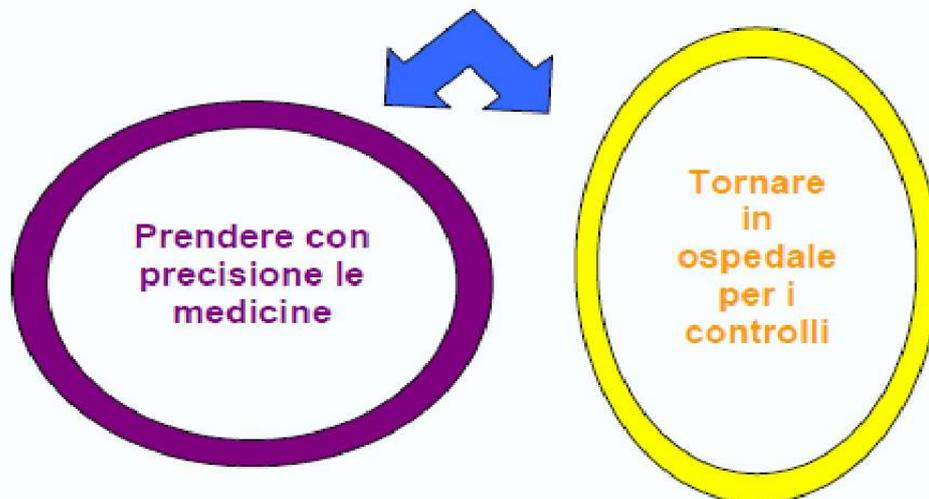
### **9.a. Il ritorno a casa**

#### **4.5 Il ritorno a casa**

Il ricovero per il trapianto, se non ci sono complicanze, mediamente dura tra i 10 e i 15 giorni.

In seguito occorrerà ancora un breve ricovero per togliere lo stent ureterale e l'eventuale catetere peritoneale.

Il bambino trapiantato che va a casa con il nuovo rene, dovrà:



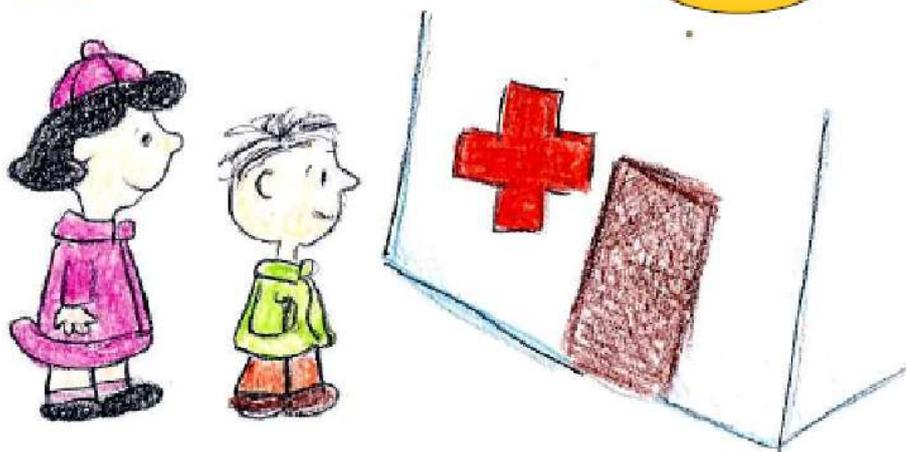
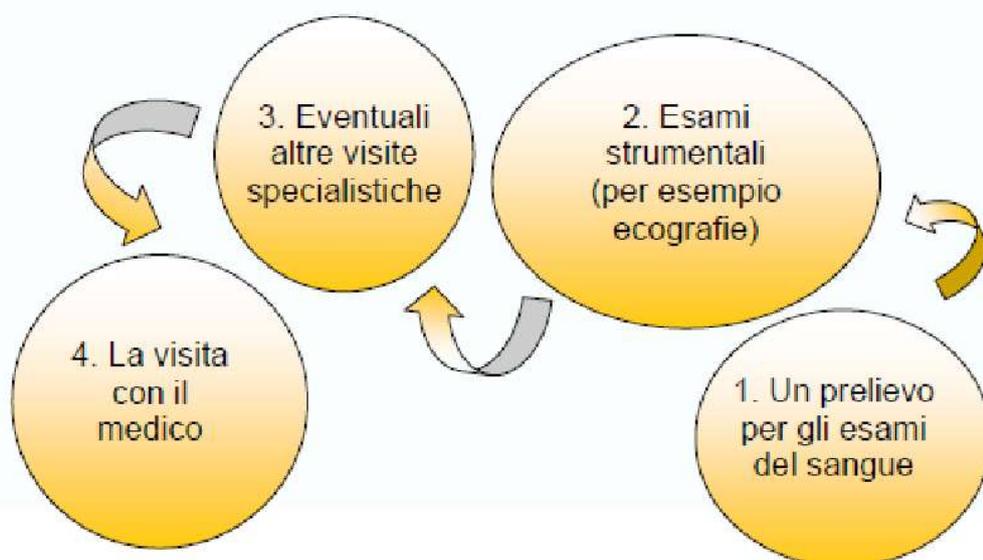
## 9.b. I controlli in ospedale

### I controlli in ospedale

La frequenza dei controlli in ospedale cambia con il passare del tempo, 2-3 volte a settimana nei primi mesi, mensili dopo 1 anno.

Tale frequenza dipende da come va il rene trapiantato e dall'eventuale insorgenza di complicanze.

Il controllo in ospedale di solito occupa la mattinata e il primo pomeriggio, e prevede:



## 9.c. Attenzione alle infezioni

### Attenzione alle infezioni

I farmaci (come il cortisone e gli immunodepressori) sono indispensabili per impedire il rigetto, però rendono anche più sensibili alle infezioni.

#### LA MASCHERINA

Soprattutto per i primi 3 mesi si dovrà evitare di rimanere a lungo in posti affollati e chiusi, perché rappresentano fonti di infezione; dovesse capitare viene consigliato l'uso della mascherina.

#### Fondamentale è la cura dell' IGIENE PERSONALE:

- il massaggio delle gengive con lo spazzolino, riduce le complicanze dovute all'assunzione di alcuni farmaci.
- igiene delle parti intime, che è fondamentale per evitare la comparsa di infezioni alle vie urinarie.

#### CIBO

È importante preferire cibi cotti a quelli crudi che comunque dovranno essere lavati accuratamente, (questo per evitare le infezioni provenienti dal cibo)

#### ANIMALI DOMESTICI

Se avete un animale domestico non dovete abbandonarlo, ma dovrete osservare delle precauzioni.

Gli animali in casa vanno controllati scrupolosamente dal veterinario e vaccinati.

Per la pulizia di gabbie, cucce o lettiere vanno messi i guanti e poi bisogna lavarsi accuratamente le mani.



## 9.d. Vita quotidiana dopo il trapianto:

### 9.e L'alimentazione

#### 4.6 Vita quotidiana dopo il trapianto

##### Alimentazione

Il bambino dovrà seguire un'alimentazione normale per la sua età, con alcuni accorgimenti:

- limitare l'assunzione di sale, zuccheri a rapido assorbimento (per esempio dolci, bibite, zucchero..) e grassi animali (per esempio la parte grassa della carne, i formaggi stagionati, il burro,...)



- bere sempre una quantità di acqua adeguata al peso del bambino e alla sudorazione (almeno 1 litro di acqua oligominerale al giorno).



Bisogna fare attenzione che il bambino non ingrassi, perché questo affaticherebbe il rene trapiantato.

*Se hai dei dubbi ricordati di parlarne con la dietista*

## **9.f. Attività fisica e sportiva**

### **9.g. Per gli adolescenti**

#### **Attività fisica e sport**

E' importante incoraggiare il bambino a fare attività fisica. Quest' ultima può riprendere gradualmente dopo un mese dal trapianto. Bisogna comunque fare attenzione a non procurare traumi al rene trapiantato.



#### **Per gli adolescenti**

Il trapianto di rene ripristina una normale fertilità, ma è importante evitare gravidanze nei primi anni dopo il trapianto.

Sarà quindi indispensabile:

- un controllo annuale dal ginecologo,
- parlare con il medico dei mezzi più adeguati per la contraccezione e per ridurre il rischio di infezioni trasmesse sessualmente.



Ricordatevi che tutto ciò che può danneggiare la salute (fumo, alcol e droga) danneggia anche il rene trapiantato.

## **10. La durata del trapianto**

Circa il 95% dei reni funziona adeguatamente ad un anno del trapianto, a 10 anni la sopravvivenza del rene è del 70%-80%.

Nella maggioranza dei casi il trapianto esaurisce progressivamente la sua funzione per un "invecchiamento" naturale dell'organo e per gli effetti derivanti dal danno cumulativo della terapia immunosoppressiva, da eventuali infezioni e da episodi di rigetto subclinico, soprattutto quando l'aderenza alla terapia sia stata scadente.

Quando l'organo perde la capacità depurativa si riavvia il trattamento dialitico, preparandosi ad effettuare, quando le condizioni cliniche lo permettono, un secondo trapianto renale. Alcuni pazienti arrivano ad effettuare tre o quattro trapianti renali nel corso della loro vita.

Il rene trapiantato, dopo perdita della funzione, viene per lo più lasciato in sede e rimosso chirurgicamente, (intervento di ESPIANTO) quando si manifestano segni di rigetto clinicamente manifesti con febbre, ematuria, dolore.

## Quando chiamare il Centro Trapianti



**I sintomi che richiedono un immediato contatto col Centro Trapianti sono:**

- comparsa di edema , cioè gonfiore agli arti inferiori,
- disturbi a urinare,
- urine con colore o odore diversi dal solito,
- dolore addominale o al rene trapiantato,
- febbre,
- tosse, catarro, difficoltà nella respirazione,
- vomito o impossibilità ad assumere la terapia,
- errori o dimenticanze nell'assumere la terapia.



## **11. L'equipe del trapianto rene dell'Ospedale Infantile Regina Margherita**

Il Centro Trapianti renali pediatrici dell'Ospedale Infantile Regina Margherita parte della Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino ha ottenuto l'autorizzazione ministeriale all'esecuzione del programma di trapianto renale pediatrico da cadavere nel 2000.

Dal 1 gennaio 2022 il Centro Trapianti Renali Pediatrici dell'Ospedale Infantile Regina Margherita fa parte delle reti europee di riferimento delle malattie rare ERKNet (European Reference Network for Rare Kidney diseases) TRANSPLANTCHILD (European Reference Network for Pediatric Transplantation).

Nell'attività di trapianto renale sono coinvolte numerose strutture

### *S.C. Nefrologia Pediatrica diretta dal Dott Bruno Gianoglio*

La struttura complessa identifica anche strutturalmente il centro Trapianti e si fa carico dei programmi di trapianto sia dal punto di vista organizzativo che assistenziale.

La struttura è costituita da un settore di degenza semi-intensiva, ordinaria, Day Hospital/Service Dialisi e da un settore di attività ambulatoriale nefrologica pre e post trapianto renale.

### *SC Chirurgia vascolare e dei trapianti renali, diretta dal Dr. Aldo Verri*

Si occupa della preparazione dei candidati, della parte chirurgica vascolare dell'intervento di trapianto renale e di eventuali successive complicanze vascolari.

### *S.C. Urologia, diretta dalla Dr.ssa Simona Gerocarni Nappo*

La struttura complessa si occupa, dal punto di vista urologico, della preparazione dei candidati, della parte urologica del trapianto renale e di eventuali successive complicanze interessanti le vie urinarie

### *S.S. Cardiorianimazione e Rianimazione dei Trapianti diretta dal Dr. Sergio Grassitelli*

La struttura complessa si fa carico dell'assistenza anestesiologicala peri e post-operatoria dei pazienti e del ricovero nelle prime ore post-intervento chirurgico.

Il percorso clinico del trapianto in tutte le sue fasi è coordinato dalla *Dr.ssa Licia Peruzzi*, responsabile Clinico del Trapianto renale e prevede:

- valutazione clinica dei candidati al trapianto renale, iscrizione in lista trapianto e mantenimento delle condizioni cliniche di idoneità all'intervento per tutta la durata della lista d'attesa.
- convocazione del candidato in caso di disponibilità di un organo compatibile, preparazione del paziente all'intervento, valutazione clinica e dialitica pre-operatoria.
- assistenza farmacologica durante l'intervento di trapianto renale, ed assistenza clinica post-operatoria, sia dal punto di vista nefrologico, sia per quanto riguarda le eventuali complicanze anche extra-renali, sino al momento delle dimissioni
- sorveglianza clinica post-trapianto.
- assistenza clinica in regime ambulatoriale o di Day Service o di ricovero di tutte le complicanze del trapianto, renali ed extra-renali.



## **11.b. COME CONTATTARE IL CENTRO TRAPIANTI RENALI PEDIATRICO DEL REGINA MARGHERITA**

Dr. Bruno Gianoglio  
Direttore SC Nefrologia Pediatrica  
Tel 011 3135629  
e-mail: [bgianoglio@cittadellasalute.to.it](mailto:bgianoglio@cittadellasalute.to.it)

Dr.ssa Licia Peruzzi  
Responsabile Clinico Trapianto Renale Pediatrico  
Tel 011 3131761 - 011313 5365  
e-mail: [lperuzzi@cittadellasalute.to.it](mailto:lperuzzi@cittadellasalute.to.it)

Dr.ssa Roberta Camilla  
Attività clinica nefrologia pediatrica  
Tel 011 3135848 - 011 3135365  
[rcamilla@cittadellasalute.to.it](mailto:rcamilla@cittadellasalute.to.it)

Dr.ssa Francesca Mattozzi  
Attività clinica nefrologia pediatrica  
Tel 011 3131759 - 011 3135365  
[fmattozzi@cittadellasalute.to.it](mailto:fmattozzi@cittadellasalute.to.it)

Dr.ssa Silvia Pieretti  
Attività clinica nefrologia pediatrica  
Tel 011 3135846 - 011 3135365  
[spieretti@cittadellasalute.to.it](mailto:spieretti@cittadellasalute.to.it)

Dr.ssa Barbara Obialero  
Psicologia dei trapianti renali pediatrici  
[bobialero@cittadellasalute.to.it](mailto:bobialero@cittadellasalute.to.it)

Dr.ssa Leonarda Daraio  
Dirigente infermieristica SC Nefrologia Pediatrica  
Tel 011 3135628  
[ldaraio@cittadellasalute.to.it](mailto:ldaraio@cittadellasalute.to.it)

## **12. Per avere ulteriori approfondimenti**

- **AOU CITTA' DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA DI TORINO**

<https://www.cittadellasalute.to.it>

[https://www.cittadellasalute.to.it/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1842:presentazione-regina-margherita-e-santanna&catid=132&Itemid=339](https://www.cittadellasalute.to.it/index.php?option=com_content&view=article&id=1842:presentazione-regina-margherita-e-santanna&catid=132&Itemid=339)

- **CENTRO REGIONALE TRAPIANTI**

Centro Regionale Trapianti di Organo, Tessuti e Cellule del Piemonte e Valle d'Aosta (CRT)

Direttore Dr. Federico Genzano Besso

Piano terra della Palazzina "Ceppellini" - Istituto di Genetica Università di Torino

A.O. Città della Salute e della Scienza

via Santena 19 – Torino. Tel. Segreteria: 011 633 6760

Centro di Coordinamento tel. 011 633 6544- 6545

<http://www.trapiantipiemonte.it/>

SCU Immunogenetica e Biologia dei Trapianti:

Dir Prof. Silvia Deaglio

Palazzina "Ceppellini" - Istituto di Genetica Università di Torino

A.O. Città della Salute e della Scienza - via Santena 19 – Torino.

Tel. Segreteria: 011 633 6760

- **CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI**

<http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cnt.htm>

- **RETI EUROPEE DI RIFERIMENTO PER MALATTIE RENALI RARE**

### **TRANSPLANTCHILD**

<https://www.transplantchild.eu/>

<https://www.transplantchild.eu/patients-and-families/>

### **ERKNET**

<https://www.erknet.org/>

<https://patients.erknet.org/>

- **ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO**

**ASSOCIAZIONE INFANZIA NEFROPATICA (AIN)**

<https://ain.piemonte.it/>

Sede operativa presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita SC Nefrologia, Dialisi e Trapianto

Tel. 011 313-5362 oppure 011-3135629

**COLLETTIVO AZIONE PACE Onlus**

<https://www.collettivoazionepace.org/>

[info@collettivoazionepace.org](mailto:info@collettivoazionepace.org)

**ASSOCIAZIONE SAN MATTEO ONLUS**

<https://www.sanmatteoonlus.org/>